



A medida que
su niño/a crece

9

Transición

Para los niños/as no siempre es fácil crecer, y también puede ser difícil para los padres. Cuando su niño/a tiene necesidades de salud especiales, el crecimiento puede ser incluso más complicado.

No obstante, a muchos padres de niños/as con necesidades especiales les resulta útil recordar lo esencial: usted quiere que su niño/a sea lo más independiente posible. La independencia en la vida adulta (cuidado de la salud, empleo, vida y recreación) requiere preparación.

El proceso de crecer y volverse independiente en ocasiones se denomina “transición”. Este término se refiere a la transición de la adolescencia a la adultez y con frecuencia se emplea cuando un niño/a:

- **Aprende a ser más independiente**
- **Aprende a administrar su propio cuidado de la salud**
- **Cambia de la atención médica pediátrica a la adulta**
- **Pasa de la escuela al trabajo y a otros aspectos de la vida adulta**

Si habla con su niño/a acerca del crecimiento y la independencia, la transición a la adolescencia y a la edad adulta será mucho más fácil.

Este capítulo encontrará sugerencias que le ayudarán a usted y a su niño/a a prepararse para el proceso de transición del cuidado de la salud, cuando el niño/a es joven, adolescente o adulto. Para obtener más información sobre la transición en otras áreas de la vida de su niño/a, comuníquese con Family TIES al 800-905-TIES o 617-624-5992 (TTY), o con la Federation for Children with Special Needs (Federación para Niños con Necesidades Especiales) al 800-331-0688.

Para obtener más información sobre la transición, vea *Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: Information for Families and Teens*, una guía de recursos para padres de familia y adolescentes acerca de crecimiento y la transición a la edad adulta. Esta guía provee información sobre cuidado de la salud, educación, empleo y recreación, y puede obtenerse del Institute for Community Inclusion (Instituto para la Inclusión Comunitaria). También puede obtener la guía en www.communityinclusion.org/transition/familyguide.html.

Cuando su niño/a es pequeño

- **Hable con su niño/a sobre su problema o incapacidad, utilizando términos que pueda comprender. Ayude al niño/a a encontrar una buena forma de explicar su condición a otros.**
- **Enseñe al niño/a a saber cuándo tiene una emergencia y a decírselo a usted y a otras personas.**
- **Enseñe al niño/a los nombres de los medicamentos que toma.**
- **Hable con su niño/a sobre cómo mantenerse sano (por ejemplo, descansando lo suficiente y alimentándose bien).**
- **Aliente al niño/a a que hable directamente con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y que haga preguntas.**
- **Aliente a los proveedores de servicios de salud a que hablen directamente con el niño/a.**



Hable Enseñe
ALIENTE

Cuando el niño/a se convierte en adolescente

- Aprenda más sobre el proceso de transición de cuidado de la salud. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del adolescente y con los proveedores de servicios especializados para saber cómo manejan la transición de la atención médica pediátrica a la adulta.
- Hable con el adolescente sobre su condición, utilizando términos que pueda comprender. Ayude al adolescente a encontrar una buena forma de explicar su condición a otros. Busquen juntos información sobre la condición del adolescente (por ejemplo, en la biblioteca o en la Internet). También pueden leer juntos este libro.
- Hable acerca de lo que significa crecer con una incapacidad o problema crónico. Esta conversación puede ser conveniente incluso si no tiene todas las respuestas.
- Enseñe a su niño/a adolescente qué hacer en una emergencia (vea el *capítulo 4*).
- Si es seguro, enseñe a su adolescente a tomar sus propios medicamentos. Repase con frecuencia los nombres y las dosis de los medicamentos.
- Enseñe al adolescente los nombres de todos los proveedores de servicios de salud y cómo puede comunicarse con ellos.
- A medida que crezca su niño/a adolescente, aliéntelo a que hable directamente con los proveedores de servicios de salud y que haga preguntas. Como padre o madre, esto puede resultar difícil al principio. Por lo tanto, puede ser conveniente que permanezca en la sala de espera durante una parte de la consulta mientras su niño/a ve solo al proveedor de servicios de salud. Siempre puede hablar con el proveedor al final de la consulta o llamarle por teléfono más tarde. (Consulte la sección **Sugerencias para adolescentes** en la página 95.)

Consejo:

Pregunte a su niño/a adolescente sobre su relación con los proveedores de servicios de salud. Es probable que el adolescente quiera seguir viendo a sus proveedores de servicios pediátricos o tal vez prefiera ver a otro proveedor especializado en adolescentes y adultos jóvenes. A veces el adolescente quiere un cambio para tener una relación más independiente con un proveedor de servicios de salud.

Cuando el niño/a se convierte en adolescente

- Piense si su adolescente podría tener problemas para tomar decisiones financieras y médicas independientes al cumplir 18 años. En caso afirmativo, infórmese sobre la tutela legal, la curaduría o curatela y los poderes legales para atención médica. Estos son procesos legales que le conceden a un padre o tutor legal el derecho de controlar los bienes materiales y tomar decisiones médicas. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del adolescente acerca de estos temas **antes** de que el adolescente cumpla 18 años. (Consulte los términos **tutela, curaduría y apoderado para la atención médica** en el **Glosario**.)
- Llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del adolescente para preguntar sobre lo que sucederá cuando el niño/a cumpla 18 años. Es posible que el adolescente deba satisfacer ciertos requisitos para permanecer en el plan.
- Hable con su adolescente sobre otros temas de salud que surgen en ese momento, como los siguientes:

Alimentación saludable e imagen del cuerpo.

Relaciones íntimas y sexualidad.

Consumo de tabaco, alcohol y drogas.

Solicite asesoría al PCP del adolescente sobre cómo hablar de estos temas con su adolescente.

- Aliente a su niño/a adolescente a asumir mayor responsabilidad por su salud. Por ejemplo, pida al niño/a que llene la lista de control que aparece en la siguiente página. En esa lista aparecen preguntas sobre tareas importantes que su adolescente debe hacer para controlar el cuidado de su salud. Hablen acerca de las respuestas. Si su adolescente responde "no" a cualquiera de estas preguntas, ayúdelo a comenzar a realizar esas tareas. Solicite ayuda al PCP del adolescente si es necesario.
- Aliente al adolescente a que asista a las reuniones de equipo educativo en la escuela. Incluya las habilidades de cuidado de la salud como metas del plan educativo individualizado del adolescente, si resulta aplicable. Solicita también al equipo educativo que le ayude a planificar la transición. Recuerde que los servicios de educación especial dejan de ofrecerse a los 22 años de edad.

Consejo:

Para conocer más recursos relacionados con la adolescencia y la transición, visite www.bostonleah.org. Siga los vínculos *Resources for Families* (Recursos para familias) y *Resources for Youth* (Recursos para adolescentes).

Para adolescentes: Control del cuidado de mi salud

Llena la lista de comprobación. Discute tus respuestas con tu padre o tutor y con tu proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP). Si respondiste NO a alguna de las preguntas, comienza a aprender y hacer estas nuevas tareas (con la ayuda de otros, si es necesario).

¿Cómo estoy administrando el cuidado de mi salud?

Marca **Sí** o **No**

- | | | |
|---|-----------|-----------|
| 1. Conozco mi estatura, peso, fecha de nacimiento y número de Seguro Social. | Sí | No |
| 2. Conozco el nombre de mi condición y puedo explicar mis necesidades especiales de cuidado de la salud. | Sí | No |
| 3. Sé a quién puedo llamar en una emergencia. | Sí | No |
| 4. Hago preguntas durante las citas médicas. | Sí | No |
| 5. Respondo a las preguntas de mis proveedores de servicios de salud. | Sí | No |
| 6. Sé qué tipo de seguro médico tengo. | Sí | No |
| 7. Conozco los nombres de los medicamentos que tomo y qué hacen. | Sí | No |
| 8. Sé cómo renovar mis recetas. | Sí | No |
| 9. Sé dónde hallar mis expedientes médicos. | Sí | No |
| 10. Sé que el consumo de tabaco, alcohol y drogas afectará mi salud y mi capacidad de tomar decisiones. | Sí | No |
| 11. Sé como obtener métodos de control de la natalidad y protección contra enfermedades transmitidas sexualmente. | Sí | No |
| 12. Sé cómo hacer una cita médica. | Sí | No |
| 13. Mantengo un registro de mis citas médicas en un calendario. | Sí | No |
| 14. Puedo llegar solo a mis citas médicas. | Sí | No |

Adaptado de Children's Hospital Boston, Massachusetts Initiative for Youth with Disabilities Project, a Healthy and Ready to Work project of the Massachusetts Department of Public Health. Available at www.bostonleah.org/transitions.html.

Cuando el adolescente se convierte en adulto

- Hable con su adolescente sobre el cambio de proveedores de servicios de salud pediátricos a adultos. Incluya al adolescente en el proceso. Hagan juntos la planificación.
- Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y de servicios especializados del adolescente sobre la transición a la atención médica orientada a adultos. Algunos proveedores, como un médico familiar o especialista, pueden atender a una persona durante toda la vida. Otros, como los pediatras, únicamente atienden a niños/as y adolescentes. Dependiendo del equipo médico del adolescente, la transición puede implicar cambios de proveedores de servicio o entornos de cuidado de la salud.
- Si el adolescente necesita cambiar de proveedores de servicios, piense cuándo sería un buen momento realizar los cambios. Trate de no hacerlo durante otros cambios importantes en su vida o la de su adolescente. Además, puede ser más fácil cambiar los proveedores de servicios de salud de su adolescente uno a la vez, en lugar de todos al mismo tiempo.
- Comuníquese con el plan de seguro médico del adolescente y pregunte acerca del cambio de proveedores de servicios de salud.
- De ser necesario, solicite a sus PCP **actuales** y especializados recomendaciones para seleccionar **nuevos** PCP y especializados. Usted y su adolescente deberán reunirse con los **nuevos** proveedores de servicios de salud antes de despedirse del equipo pediátrico.
- Haga una solicitud especial los proveedores **actuales** de servicios de salud del adolescente para que se comuniquen con los **nuevos** proveedores para hablar de las necesidades especiales de cuidado de la salud de su adolescente.
- Siga alentando a su niño/a adolescente para que asuma mayor responsabilidad por su salud y el cuidado de ésta. Hable con su niño/a sobre otros temas de salud que surgen en ese momento, como los siguientes:

Alimentación saludable e imagen personal.

Relaciones íntimas y sexualidad.

Consumo de tabaco, alcohol y drogas.

Consejo:

Al hacer la primera cita con el nuevo PCP, solicite una cita de consulta. Esto le permitirá conocer al nuevo PCP y saber más sobre él. No olvide pedir a la recepcionista que programe tiempo adicional para la cita. Lleve este manual de recursos y una lista de preguntas para el nuevo PCP.

Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud

Puede ser difícil, abrumador y, en ocasiones, aterrador hablar con los proveedores de servicios de salud. He aquí algunas sugerencias que te ayudarán a comunicarte con los proveedores de servicios de salud.

- Asegúrate de **solicitar una cita de duración suficiente**. En ocasiones, las citas son muy apresuradas. Si tienes mucho de qué hablar con el proveedor, solicita una cita prolongada para que no te quedes sin tiempo.
- **Dile al proveedor todo lo que puedas acerca de ti, lo que puedes hacer y cómo te sientes**. Cuanta más información tenga el proveedor, mejor podrá ayudarte.
- **Di lo que piensas** y sé sincero.
- **Sé firme**. Se amable pero persistente.
- **Lleva una lista de preguntas e inquietudes**. Es fácil olvidar cosas cuando estás sentado en la oficina del proveedor de servicios de salud. Una lista escrita de preguntas, inquietudes y otros temas de los que quieres hablar con el proveedor te ayudará a recordar todo en lo que has pensado.
- Pide al proveedor de servicios de salud que sea sincero y que te diga todo. **Tienes derecho a saber todo** acerca de tu condición, tu tratamiento y las opciones disponibles.
- **Pregunta**. Recuerda que no hay preguntas tontas. Si no comprendes la respuesta a una pregunta, pide al proveedor de servicios de salud que te la explique de nuevo hasta que la entiendas.
- **Escribe lo que te diga el proveedor**. Así será más fácil recordarlo más adelante.

Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud

- **Ve con alguien**, si lo deseas. En ocasiones es bueno tener a alguien como apoyo, para escuchar lo que dice el proveedor de servicios de salud o para hacer preguntas que a ti tal vez no se te ocurran.
- Pide a tus padres que esperen fuera de la sala de consulta para que **tengas tiempo de hablar a solas con el proveedor, si lo deseas**. Muchas veces, esto sirve para que el proveedor se centre en ti y lo que tienes que decirle. Tus padres pueden entrar después de que hayas tenido la oportunidad de hablar con el proveedor. Entonces podrán hacer sus preguntas.
- **Si necesitas ayuda, pídelo.**
- Al visitar a un nuevo proveedor de servicios de salud, **pregunta acerca de sus antecedentes y experiencia**.
- Incluso si has visto al proveedor de servicios de salud durante mucho tiempo, **es correcto preguntarle acerca de sus antecedentes** y la experiencia que tiene.
- Llama por teléfono si tienes preguntas después de la cita. Muchas veces surgen preguntas cuando llegas a casa u olvidas algo que dijo el proveedor. **Es correcto llamar y hacer preguntas después de una cita**.
- **Infórmate sobre tu cobertura de seguro médico**. ¿Qué servicios están cubiertos y qué procedimientos debes seguir para obtener los servicios?